



verslag

Zorginstituut Nederland

Zorg I
Oncologie

Willem Dudokhof 1
1112 ZA Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

Contactpersoon

mw. L. van der Laan
T +31 (0)6 152 951 33

Datum

2 september 2020

Onze referentie

2020036658

Omschrijving	Expertisegroep Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen, met aandacht voor Governance & Financiering en Data/ICT
Vergaderdatum	10 juni 2020, 19.00 uur
Vergaderplaats	ZOOM bijeenkomst
Aanwezig	De heer Jos Kosterink, voorzitter De heer Henk Hutink Mevrouw Carla Hollak Mevrouw Miriam Koopman De heer Ewoudt van Garde Mevrouw Ghislaine Steenberghe De heer Joep Rijnierse De heer Kit Roes Mevrouw Mariëtte Driessens Mevrouw Marina van den Bosch De heer Michel Wouters Mevrouw Naomi Jessurun Mevrouw Pauline Evers De heer Peter Mol Mevrouw Benien Vingerhoed Mevrouw Lonneke Timmers De heer Wim Goettsch, secretaris Namens Zorginstituut Nederland Mevrouw Anke ter Horst Mevrouw Marieke Dekker Mevrouw Mariëlle Hagen De heer Niels Bolding Mevrouw Loes van der Laan
Afwezig	Mevrouw Brenda Leeneman Mevrouw Manuele Joore Mevrouw Marieke Louwman De heer Alex Wilbrink De heer Gerrit Meijer Mevrouw Celine van Lint

1 Opening en mededelingen

Geen bezwaar tegen opnemen van de Zoom-sessie.
Geen conflicterende belangen

2 Break out 1

- Wat waren uw verwachtingen bij aanvang van het project en zijn deze waargemaakt? Wat ging er goed en wat kon beter?
- Wat vond u van de gekozen werkvormen?

Opmerkingen vanuit de 3 break-outsessies:

Bij de start van ROR DGM en de Expertisegroep was er bij de Expertisegroep enthousiasme voor het onderwerp, maar twijfel over 1) de methodologie, 2) of alle expertise aan boord was en 3) of het haalbaar was om met zo'n grote groep tot resultaten te komen. Aanvankelijk had men ook het gevoel dat het een herhaling kon zijn van discussies die al jaren gevoerd worden. Een voorbeeld hiervan is dat bv al jaren duidelijk is waarom bepaalde pilots mislukt zijn.

Op het moment waar we nu staan heerst er enthousiasme en tevredenheid over de producten. Er liggen veel concrete stukken. De groep heeft ook het gevoel dat ze serieus genomen worden door het Zorginstituut.

Kritische opmerkingen zijn er de voortgang van het deelproject Governance en Financiering en dat we hier eerder hadden kunnen doorpakken. Ook wordt er opgemerkt dat we goed bezig zijn, maar dat we nu wel moeten doorpakken: sommige leden hadden willen zien dat de bal al meer was gaan rollen, bv op het gebied van de case studies. Verder wordt er opgemerkt dat we wellicht binnen ROR DGM iets meer hadden kunnen benadrukken wat er al ontwikkeld is in andere projecten/programma's (zoals registratie aan de bron) en hier op hadden kunnen voortborduren.

Ten slotte wordt opgemerkt dat het erg belangrijk is dat er nu aan het draagvlak gewerkt wordt. Dit geldt met name voor het creëren van draagvlak bij de wetenschappelijke verenigingen en partijen als de NFU en NVZ, zodat we straks de methodologie die we ontwikkelen met mandaat doorgevoerd kan worden en niet blijft steken omdat bv de wetenschappelijke verenigingen niet meewillen.

- Wat vond u van de gekozen werkvormen?
(Expertisegroep vergaderingen, subwerkgroep vergaderingen, break-out sessies)

Opmerkingen vanuit de break-outsessies:

De vergaderingen waren gestructureerd en goed georganiseerd. Het was prettig dat vooraf stukken werden doorgestuurd, die helder en overzichtelijk waren. Hoewel ook opgemerkt werd dat soms tijdens de vergaderingen het ene punt niet helemaal werd afgemaakt, en dat dan alweer doorgegaan werd naar een volgend punt of opmerking. En er werd opgemerkt dat tijdens de grote plenaire vergaderingen niet iedereen gemakkelijk zijn inbreng kon geven. De break out sessies tijdens de Zoom meetings werden zeer positief ervaren. Iedereen kon hierdoor goed tot zijn recht komen en er ontstonden levendige discussies. De sub werkgroepjes en teleconferenties werkten goed.

3 Break-out 2

- Hoe kan de Expertisegroep het beste bijdragen aan de volgende fase van ROR DGM waarbij focus zal zijn op draagvlak, het mee krijgen van de

bestaande registraties, de case studies en de gedragen uitwerking van G&F.

- Hoe kan de Expertisegroep in het bijzonder bijdragen aan de case studie fase?
- Zou er praktisch iets moeten veranderen aan de Expertisegroep(vergaderingen), zoals de samenstelling van de groep, de vorm en frequentie van de vergaderingen?

Zorginstituut Nederland
Zorg I
Oncologie

Datum
2 september 2020

Onze referentie
2020036658

De meeste groepen hebben bovenstaande vragen niet één voor één besproken maar meer integraal over de rol en samenstelling van de expertisegroep tijdens de volgende fase gediscussieerd.

Groep 1:

Groep 1 heeft zich met name gefocust op de mogelijke bijdrage van de expertisegroep aan de case studies. Twee verschillende opties zijn benoemd: 1) de mogelijkheid dat leden van de expertisegroep deel uitmaken van bijvoorbeeld een case studie begeleidingsgroep en optie 2) dat er periodiek vanuit de case studies teruggekoppeld wordt aan de expertisegroep. Bij de keuze voor deze opties kan er rekening gehouden worden in hoeverre er noodzaak is aan directe context en inbreng en op welke wijze de expertise het beste ingebracht kan worden op het moment dat hier behoefte aan is. Daarnaast heeft groep 1 de samenstelling van de expertisegroep bediscussieerd. Er werd opgemerkt dat veel inhoudelijke kennis wordt gedekt door de huidige samenstelling van de Expertisegroep, maar dat aandacht voor expertise op het gebied van data governance en ICT heel belangrijk is. Nictiz (Henk) heeft deze expertise op het gebied van ICT, maar is er mogelijk behoefte aan nog meer expertise op dit gebied? Concreet werd de naam van Nicolette de Keijzer (toevoeging notulist: hoogleraar medische informatiekunde UMC-uva) genoemd. Tijdens de plenaire sessie is gemeld dat zij echt een expert is op het gebied van het opstarten van kwaliteitsregistraties en dat zij een goede aanwinst voor ROR DGM zou kunnen zijn. Verder werd de mogelijkheid om meer commerciële partijen te betrekken geopperd.

Groep 2:

Ook groep 2 heeft gesproken over de samenstelling van de expertisegroep en de vraag of er aanvullende expertise nodig is, met name op het gebied van ICT. Er was hierover geen duidelijk standpunt. De wens is uitgesproken om de expertisegroep in de huidige samenstelling te laten bestaan. Er is sprake van goede kruisbestuiving tijdens de expertisegroep vergaderingen, versus de sub werkgroepjes waarin mensen samenwerken rondom een bepaald onderwerp. Het lijkt een goed idee om ook voor Data/ICT een dergelijke sub werkgroep op te richten. Verder was er een voorstel om de expertisegroep uit te breiden met bepaalde klinici. Opgemerkt wordt dat veel klinici wel op een goede manier aan de slag willen met registraties, maar de juiste wegen niet kennen, bv richting het Zorginstituut. Een voorbeeld wordt genoemd dat zij andere paden om aan data te komen niet kennen. 'Wat voor ons laaghangend fruit lijkt, is dat voor veel klinici niet.' Daarnaast worden deze mensen overspoeld door werk en is er een tekort aan financiële middelen.

Als oplossing om deze klinici in contact te brengen met het Zorginstituut werd genoemd: 1) ze attent maken op de draagvlaksessies, 2) het oprichten van een laagdrempelige helpdesk en 3) case studie cafés. Ten aanzien van het te kort aan financiële middelen werd het belang van het deelproject Governance en Financiering genoemd. Verder is er gediscussieerd of niet ook in de case studies

bepaalde financiële oplossingen of constructies getoetst kunnen worden. De meningen liepen hierover uiteen.

Zorginstituut Nederland
Zorg I
Oncologie

Groep 3:

Groep 3 ziet een belangrijke rol voor de expertisegroep om de case studies meer in de context te plaatsen. De expertisegroep kan tussentijds meekijken en meedenken met de case studies waardoor de kans op succes zo groot mogelijk kan zijn. De groep heeft ook belangrijke verbindende rol naar verschillende partijen. Verder wordt gemeld dat het goed zou zijn een totaaloverzicht van alle initiatieven op het gebied van registraties te hebben om van daaruit te beoordelen of we alle expertise in huis hebben.

Datum
2 september 2020

Onze referentie
2020036658

4 Overige punten die genoemd zijn tijdens de plenaire discussie:

- Als aandachtspunt wordt meegegeven dat ROR DGM goed moet overbrengen aan het veld wat de draagvlaksessies precies inhouden
- Vanuit ROR DGM wordt gemeld dat we druk bezig zijn om een overzicht te maken van relevante registraties (op het gebied van dure geneesmiddelen). Deze lijst wordt binnenkort gedeeld, met de vragen aan de expertisegroep :
 - Is de lijst compleet?
 - Zijn er registers opgenomen die niet meer bestaan?
 - Kennen jullie contactpersonen van deze registers?(Toevoeging notulist: deze lijst is inmiddels gedeeld en de input van de expertisegroep is hierin verwerkt)
- Ten slotte was er nog een suggestie voor aanvulling voor het expertisegroep: een vertegenwoordiger van de nieuwe stichting 'Samenwerkende Kwaliteit Registraties' en mevrouw Nicolette de Keijzer, hoogleraar Informatiekunde.

5 Verslag van de vergadering van 16 april 2020

Geen commentaar

6 Voorstel volgende datum Expertisegroep

Einde zomer 2020

7 Rondvraag en sluiting

Geen vragen.